



## L'âge de raison

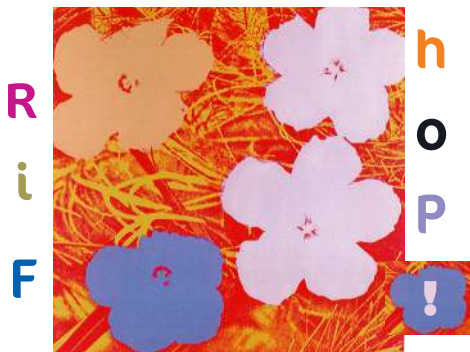
Le RIFHOP aborde bientôt sa sixième année d'existence. La période qui s'ouvre est cruciale : l'ARS met en place la concertation pour le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS 4) et nous serons présents alors que nous n'existions pas au cours du « round » précédent.

Les messages qui nous arrivent de diverses instances sont louangeurs pour le RIFHOP, mais nous approchons une période de turbulences avec une possible nouvelle réduction des subventions des réseaux. Notre subvention est stable ainsi que notre budget annuel mais celui-ci la dépasse largement depuis 4 ans.

Ce journal témoigne de notre vitalité. Il faut juste convaincre maintenant nos tutelles que nos actions sont utiles et réalisées au juste coût afin que notre subvention 2012 soit majorée. C'est un défi que je souhaite relever avec vous, ainsi qu'avec l'équipe de coordination.

Bonne et Heureuse année à vous tous et que vive le RIFHOP !

*Jean Michon, Président du RIFHOP*



**AVEC LE RIFHOP,  
CONTINUONS À TISSER DES LIENS  
BELLE ANNÉE 2012 À TOUS !**

12

janvier 2012

# le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

DOSSIER : La scolarisation pendant la maladie



*Joan Miro, The garden*

- Collaboration entre le Rifhop et l'Éducation Nationale
- Schéma de l'organisation de la scolarisation
- Retour sur la Journée des enseignants, 19.10.2011
- Télé Robert
- Suivi des tumeurs cérébrales : la Cons<sup>o</sup> Multi Disciplinaire, IGR
- L'enseignement au chevet : Trousseau / Une école autrement : Curie
- Intervention du Rifhop dans une école maternelle
- Le Sapad et les cours à domicile / Témoignage de deux élèves



Palais des Congrès Porte Maillot 75017 Paris  
Amphithéâtre Havane  
Samedi 11 février 2012

Entrée gratuite sur inscription seulement

Enfants et Santé Île-de-France :  
14 rue André Thierry - 91320 WISSOUS  
Courriel : idf@enfants-sante.asso.fr

## JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de Karine Valtropini,  
Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur  
le site : <http://www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formations>

## ■ Rifhop, Journée de Printemps Institut Curie, 22 mars

**Matinée** sous la responsabilité de l'équipe de Robert Debré  
(K. Yacouben, JH.Dalle et E. Duplessis) :

**Allogreffe de moelle chez l'enfant**

### Après-midi

- Résultats des **visites auprès des CHP**
- Résultat de l'**enquête auprès des SSR**
- Actualités des **groupes de travail du RIFHOP**
- Tout ce que vous voulez savoir sur l'**épidémiologie des cancers** de l'enfant par Jacqueline Clavel de l'INSERM

Journée se terminant par **AG, AGE et CA** pour élection du Bureau.

## ■ Journées territoriales Rifhop-Paliped : DOULEUR

- 1er décembre 2011 à Poissy, voir CR sur le site :  
<http://www.rifhop.net/acceder-espace-membres/journees-du-rifhop/presentations>
- 17 janvier à Melun
- 20 mars à Gonesse
- 14 juin à Bondy

Le 1<sup>er</sup> déc à Poissy, vous avez apprécié que RIFHOP  
et PALIPED :

- Viennent vous rencontrer sur votre **territoire**
- Permettent d'échanger sur vos **pratiques**
  - Vous forment à de **nouveaux outils** d'évaluation de la douleur
  - Grâce à des **intervenants de qualité**.

Nous vous attendons toujours plus nombreux !

PARIS | JEUDI 26 ET VENDREDI 27 JANVIER 2012

Soigner en Hématologie  
et Oncologie :

**Les soins oncologiques  
de support**

A.F.S.O.S.  
Association Francophone pour  
les Soins Oncologiques de Support

SÉMINAIRE DE FORMATION  
**2012**

www.a.f.s.o.s.o.r.g

Lundi 30 janvier 2012  
8 h 30 à 17 h 00

Tumeurs de la tête  
et du cou de l'enfant et de l'adolescent

**33<sup>ème</sup>**  
**JOP**

Journée d'Oncologie Pédiatrique  
Institut de cancérologie Gustave Roussy • Espace Maurice Tubiana

Inscription obligatoire  
Admission : 50€ (soins)  
Séminaire de l'Enfant  
Tél : 01 42 11 54 14 ou 01 42 11 10 14  
[www.gustaveroussy.fr](http://www.gustaveroussy.fr)

Centre d'Organisation  
Ludovic Pignatelli  
Dominique Velasco-Coussin  
et Denis Vassel

**CONGRÈS DES SOCIÉTÉS  
MÉDICO-CHIRURGICALES  
DE PÉDIATRIE**

**BORDEAUX 2012**  
Du 6 au 9 juin

Palais des Congrès  
Appel à communication  
[www.pediatric2012.org](http://www.pediatric2012.org)

## ■ Journée Paliped 29 mai

Espace Reuilly,  
21 rue Hénard  
Paris 75012  
Consultez  
prochainement le  
**PRÉPROGRAMME**  
sur le site du Rifhop

Début Mars de chaque année, l'Afic  
vous convie à une journée Francophone  
d'échanges de pratiques & d'expertises  
spécifiques à la cancérologie.

A.F.I.C.  
Association Française  
des Infirmières de Cancérologie

rencontres  
infirmières  
oncologie



■ **17 Mars**  
15èmes RIO, Rencontres Infirmières en Oncologie  
Maison de la Chimie, Paris

Congrès  
**SFERHE**  
Handicaps d'origine médullaire chez l'Enfant

Lundi 21 &  
Mardi 22 mai  
2012, Rennes



## ● Cancer et cultures / Journée Rifhop / IGR : 09.12.2011

■ **Le comité organisateur (groupe psy du RIFHOP) de la très belle journée du 9 décembre** avait mandaté quelques-uns d'entre nous pour le périlleux exercice d'une synthèse. Un axe majeur aura été de redire la nécessité d'être plusieurs dans le soin, d'accepter de renoncer à la vision qu'on pourrait avoir individuellement d'une situation, nous qui partageons une culture commune du soin.

■ **Les nombreux allers et retours entre concepts et situations clinique** réalisés par les intervenants, ont ainsi permis à chacun de relire des histoires vécues, non totalement analysées. Comment s'en sortir dans cette multitude de situations et de messages évoqués ? Ne

pas être seul, faire appel au groupe, à la force des regards croisés, ce qui est fondamental pour risquer le moins de se « planter » comme l'a rappelé, notre président, Jean Michon. Car le risque est bien là dans l'inter-culturalité.

■ **Méconnaissance et manque d'écoute** peuvent être source d'actes thérapeutiques agressifs, actes en manque ou en trop, comme dans les situations rapportées de prise en charge insuffisante de la douleur ou gestes chirurgicaux répétitifs. Monsieur Idris, ethno-clinicien, a su nous rassurer sur l'idée que la connaissance approfondie de tous rites ou codes, n'est pas indispensable en complément de notre savoir

technique. Savoir interroger et écouter avec humilité la culture de l'autre est par contre une posture qui peut débloquer bon nombre de situations, laissant, comme Mme Mannoni, ethno-clinicienne, l'a indiqué, la consultation ethno clinique comme consultation de recours. Toutes les vignettes cliniques sont d'ailleurs allées dans ce sens, trouvant au sein des équipes les ressources suffisantes.

■ **La journée s'est conclue sur une intervention très instructive du service de traduction**, rappelant qu'il faut toujours s'assurer de la bonne compréhension de nos messages après traduction et qu'il faut privilégier le recours à des professionnels pour éviter les mécanismes

de filtres protecteurs familiaux parfois culturels. Pour reprendre d'ailleurs la question du « tiers interprète », « tiers médiateur », il me semble qu'il introduit aussi une autre temporalité dans l'entretien avec l'obligation pour le clinicien de réflexion plus poussée sur les messages qu'il donne.

■ **Mais cette journée a aussi été ponctuée de moments magiques**, la rencontre avec les djinns, la naissance en direct d'une nouvelle référence culturelle : la déesse de la chirurgie, la découverte de « l'Eau coranique », la soupe qui réduit la tumeur et fait sortir des poussins de couleurs...

■  
Dr Anne Auvrignon  
Pédiatre à Trousseau

## ● Formation infirmières

### Montmorency : 11.10.2011

■ **Mme M-J Château, infirmière libérale** à Domont (95), et présidente du syndicat FNI (Fédération Nationale des Infirmières) du Val d'Oise, a souhaité notre participation pour organiser une après-midi de formation ciblée sur les soins infirmiers pédiatriques sur VVC pour ses collègues libérales de la région. Cette journée s'est déroulée sur le site hospitalier de Montmorency, et ce, grâce à Mme Cécile Oliveres, CDS en pédiatrie, qui nous a beaucoup aidé pour l'organisation logistique.

■ **Une quarantaine de soignants dont 2/3 issus du monde libéral** se sont réunis autour de M-S. Douçot et de S. Lohezic, coordinatrices du Rifhop, pour animer l'atelier VVC. Nous avons dé-

battu autour des spécificités du domicile. Après l'apport théorique, nous avons invité les soignants à faire le pansement sur le mannequin et échangé sur la pose de l'aiguille sur chambre implantable percutanée (CIP) chez l'enfant.

■ **Cette journée s'est terminée par la projection du film : « Est-ce que les Doudous vont au ciel ? »** avec la participation de N. Nisenbaum, médecin de Paliped.

Les infirmières hospitalières ont beaucoup apprécié de pouvoir rencontrer les libérales. Il est prévu de renouveler l'expérience sur chacun des territoires du Rifhop ■

## ● JPP : 07 10.2011

Pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive, nous remercions le comité scientifique des journées parisiennes de pédiatrie d'avoir invité le RIFHOP à participer au congrès.

■ **Le Dr Lacour, médecin à la Faculté de Médecine de Nancy, Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant** nous a présenté des données issues des registres des tumeurs solides et des hémopathies sur la population pédiatrique des 0 à 15 ans d'Île-de-France. Comparées aux données nationales, des pistes de réflexion émergent (cette présentation est en ligne dans l'espace membre du RIFHOP à l'onglet publications : [www.rifhop.net](http://www.rifhop.net)).



■ **Le Dr Donadieu, médecin spécialiste à Trousseau, a abordé également la question des enfants traités pour histiocytose** (pour en savoir plus : [www.eurohistio.net](http://www.eurohistio.net)).

■ **Aux JPP il y a aussi de la place pour les paramédicaux... parole d'infirmière !!!**

Puéricultrices et infirmières, vous pouvez y trouver un vrai intérêt. Nous espérons vous voir nombreuses à la prochaine réunion en octobre 2012. Nous remercions particulièrement le Dr Sylvie Fasola qui a contribué à l'organisation de cette journée.

M. Gioia, M.S. Douçot

La prochaine formation hospitalières / libérales concernera le secteur de Paris et sa petite couronne nord-est. Elle se déroulera le 14 mars dans les locaux de l'HAD Croix-Saint-Simon (Paris XXème). Contact : L Méar ou S. Lohezic

# La scolarisation pendant la maladie

Qu'est-ce que l'enseignement pendant le temps de la maladie ? L'enfant et l'adolescent malades gardent leur statut d'élève, aussi bien dans leur vécu que dans les faits. Ils restent inscrits dans leur établissement d'origine, ils y retournent dès que les traitements le permettent. Le maintien de la scolarité est non seulement un droit pour les familles (loi de février 2005), mais il doit être une préoccupation constante pour l'ensemble des professionnels impliqués dans le suivi de ces jeunes.

Le jeune malade reste à tout moment un élève de sa classe. Des échanges se font régulièrement entre l'enseignant à l'hôpital, l'enseignant à domicile et les enseignants de l'établissement d'origine. Ces échanges ne se font qu'avec l'autorisation de la famille. Il est important que les enseignants intervenant auprès du jeune au cours de sa maladie puissent connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages pour une meilleure prise en charge.

Le parcours de ces jeunes n'est pas linéaire : la scolarité peut aussi bien se faire à l'hôpital qu'à domicile, avec des épisodes de retour dans leur école, dès que cela est possible. Le cadre législatif a prévu un large éventail d'aménagements et d'adaptations possibles, pour être au plus près des besoins du jeune. Le retour dans l'établissement d'origine, même ponctuellement, est à privilégier.

Ce dossier se propose de répondre concrètement aux multiples questions que peuvent se poser aussi bien le jeune et sa famille que les intervenants autour de lui : il rentre en CP, apprendra-t-il à lire ? Il est en Terminale, pourra-t-il passer son Bac ? Aura-t-il des notes sur son bulletin scolaire ?



*Stéphanie Broman, Marie-Line Lognoz, enseignantes à Necker*

## ● Collaboration entre le Rifhop et l'Éducation Nationale

■ **Le groupe des enseignants spécialisés est animé depuis la création du RIFHOP en 2007 par Sylvie Oliveira.**

Elle a su mobiliser autour d'elle ses pairs pour travailler avec eux sur des outils de communication, les problématiques des acteurs de terrain, et proposer des journées de formation. Depuis 2009, le RIFHOP regroupe tous les acteurs spécialisés en hématologie ou oncologie pédiatrique pour des thématiques qui réunissent les enseignants spécialisés et les médecins scolaires.

En mai 2011, Sylvie Oliveira a organisé une rencontre avec les conseillers techniques ASH et les médecins conseillers techniques auprès des recteurs des 3 académies d'Île-de-France (académies de Créteil, de Paris et de Versailles) pour

présenter les actions menées par le RIFHOP. Des échanges constructifs se mettent en place et ont permis cette année que la journée de formation soit annoncée sur chaque site académique d'Île-de-France. Compte tenu



des calendriers de mise en place du plan académique d'animation de l'académie de Créteil, le rectorat a pu prendre en charge la participation des inscrits cristol-

liens. Le RIFHOP peut ainsi étendre sa participation à la formation des équipes pédagogiques et des autres membres de la communauté éducative.

■ **Les coordinatrices du RIFHOP participent activement à la mise en lien d'un réseau de tous les acteurs autour de l'enfant malade.** Dans un second temps elles peuvent participer aux P.A.I à la demande des familles. Elles constituent de véritables relais avec les établissements, les soignants libéraux et le système éducatif, et notamment les responsables des SAPAD. Les parents demandent parfois qu'elles interviennent dans la classe de l'enfant malade pour expliquer aux autres enfants les particularités à respecter pour leur camarade de classe, en accord avec le chef d'établissement. Elles

répondent alors aux questions des enfants sur des sujets graves qui traitent de la maladie, de l'absence.

■ **Dans les prochains mois**, faisant écho au décret n°92-1200 du 6 novembre 1992 relatif « aux relations du ministère chargé de l'éducation nationale avec les associations qui prolongent l'action vers l'enseignement public », nous projetons de demander un agrément auprès de chaque rectorat à Paris, Créteil et Versailles afin de permettre aux enseignants de participer à nos journées de formation pendant le temps scolaire dans le cadre du développement de la recherche pédagogique prévu par ce décret.

■ *Martine Gioia, coordonateur central Rifhop, Nicole Pierre, conseiller technique, Académie de Créteil*

## ● Organisation



### ÉTABLISSEMENT DE SOINS

Les enseignants spécialisés ont pour mission de permettre à chaque enfant et adolescent une poursuite de son parcours de scolarité. Ils maintiennent le lien avec l'enseignant de l'établissement d'origine. Avec l'autorisation de la famille, l'enseignement est dispensé dans le respect des textes et des programmes nationaux. Deux modalités d'enseignement sont possibles : au chevet ou en classe.

### ENSEIGNANTS SPÉCIALISÉS

Ils sont présents à l'hôpital : CHS ou CHP et dans les SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), ainsi qu'au SAPAD.

### ASSOCIATIONS

On peut avoir recours aux enseignants bénévoles des associations : « l'École à l'hôpital » et « Votre école chez vous ». Ils interviennent en complément du Sapad aussi bien dans les établissements de soin qu'au domicile.

### ÉVALUATIONS

Des notes de contrôle continu sont données au jeune par l'enseignant du SAPAD ou de l'hôpital. Elles figurent sur les livres et bulletins scolaires, au même titre que celles données par l'école, avec les appréciations des professeurs, et sont prises en compte lors des Conseils de classe.

### EXAMENS

La loi prévoit pour les examens des aménagements spécifiques à définir au cas par cas : possibilité de les passer à l'hôpital, mise en place d'un temps majoré (tiers-temps pédagogique), aide humaine ou matérielle... L'enseignant spécialisé met en place les examens Baccalauréat, BEP, CAP, Diplôme National du Brevet...

### DOMICILE

L'enseignant spécialisé sollicite le SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile), cours à domicile gratuits et dispensés par des professeurs du 1er et 2<sup>nd</sup> degré mis à disposition par l'Éducation Nationale.

### ÉCOLE

Le retour à l'école est consécutif à la réunion d'une Équipe Éducative. Y participent : la famille, l'équipe pédagogique, le médecin scolaire, le psychologue scolaire, les enseignants du Sapad et/ou des associations d'enseignants bénévoles, les rééducateurs, et autres personnes ressources du milieu médical... Cette équipe statue sur la nécessité de la mise en place d'un **PAI (projet d'accueil individualisé)** ou d'un **PPS (projet personnalisé de scolarisation)**.

Études supérieures : les mêmes aménagements et adaptations sont possibles (PAI, PPS, évaluations et examens).

### PPS

Concerne l'élève malade, dès lors que sa situation nécessite des aménagements éducatifs et pédagogiques importants (prises en charge thérapeutiques, paramédicales, rééducatives...). Ce projet est indispensable pour une orientation vers un Sessad ou un établissement médico-social, et pour l'octroi de compensations matérielles et humaines. Il est élaboré par la MDPH, qui aura préalablement été saisie par la famille. Un enseignant référent sera nommé pour faire le lien et le suivi tout au long de la scolarité du jeune entre la famille, la structure scolaire et la MDPH. L'enseignant référent est garant de la mise en place régulière d'ESS (Équipe de Suivi de Scolarisation) réunissant tous les partenaires, afin d'évaluer et, le cas échéant, de réajuster les besoins à déployer. Une révision du PPS peut être demandée à tout moment par la famille selon l'évolution des besoins.

### PAI

Chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas de dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale de Personne Handicapée).

### PPS

### SESSAD

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile. C'est un service de proximité qui rassemble différents professionnels (psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes,...). Les prises en charge s'effectuent dans l'établissement d'origine, sur le temps scolaire et à domicile.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site très complet d'Intégrascoll.

Le groupe des enseignants du Rihop a réalisé une plaquette à destination des professionnels et des familles : « L'enseignement durant la maladie », et l'association Source Vive, une brochure intitulée : « L'école pour l'enfant atteint de cancer ». À télécharger sur le site de Rihop : <http://www.rihop.net/espace-famille/mon-enfant-au-quotidien/>



## ● Retour sur la Journée des enseignants du 19 octobre 2011

■ Le thème de cette 3<sup>e</sup> journée enseignants a souligné l'importance du handicap invisible des jeunes patients souffrant ou ayant souffert de tumeurs cérébrales. Les différents intervenants ont apporté chacun un regard expert et actuel dans les composantes médicales, psychologiques et sociales.

■ Le Dr Jacques Grill, oncopédiatre à l'Institut Gustave Roussy, a ainsi expliqué par une sémiologie exhaustive la banalité des signes et la difficulté de poser rapidement le diagnostic surtout chez les plus jeunes. Ensuite, ont été évoqués, les progrès des investigations, des traitements et surtout l'importance du suivi avec tous les intervenants durant plusieurs années. Un éclaircissement, basé sur les résultats des dernières études



menées, a été donné sur les facteurs prédisposants.

■ Le Dr Mathilde Cheignard, pédiatre à l'Hôpital de Saint-Maurice (HSM), a repris les séquelles cognitives et comportementales, selon les localisations des tumeurs et les traitements, au travers des traumatismes crâniens. Elle a insisté sur une prise en charge précoce et un suivi prolongé de l'évolution des apprentissages, évitant ainsi un impact trop impor-

tant sur la qualité de vie future de ces enfants.

■ Le complément par des témoignages de parents, d'enseignants du milieu ordinaire et intervenant au domicile et surtout d'une jeune patiente sont venus étayer concrètement ces présentations.

Laurence Bénard,  
coordinatrice Rifhop sud

La qualité et la variété des interventions nous ont amenés à les mettre en ligne sur notre site :

<http://www.rifhop.net/acceder-espace-membres/journees-du-rifhop/pre-sentations>

Nous tenons à remercier le Crédit Mutuel Enseignant représenté par Mme Pascale Ragot pour sa participation financière et logistique sur l'organisation de cette journée. Un partenariat sur le long terme est d'ailleurs envisagé pour proposer d'autres journées de formation aux enseignants.



## ● Boomerang sur Télé Robert

À l'hôpital Robert Debré, les enseignants ont à leur disposition un outil pas banal : la télévision.

■ Une chaîne de télévision interne qui s'appelle Télé Robert et que chaque enfant hospitalisé peut retrouver sur le canal 20. Le responsable du studio gère la diffusion toute la semaine de films, de documentaires, d'émissions sur la santé... et réalise en direct l'émission « Boomerang ».

■ Cette émission est diffusée tous les 15 jours en moyenne,

le jeudi, de 14h à 15h, avec un enseignant-présentateur, une quinzaine d'enfants et adolescents hospitalisés sur le plateau et, souvent, un invité. La plupart du temps, un adolescent est chargé de tenir une des deux caméras du studio.

L'émission se prépare 10 jours avant, sur un thème souvent en lien avec l'actualité de l'hôpital : les activités sportives lors de la « Semaine du Sport », les animaux lors de l'exposition « La savane à l'hôpital » par exemple.

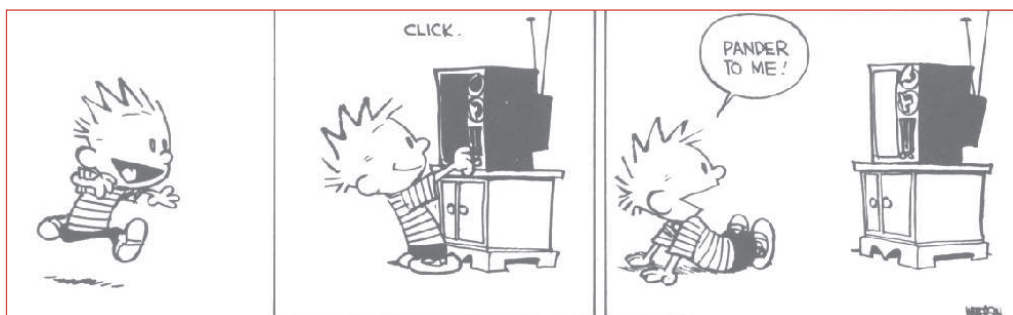
■ Les enseignants et l'invité élaborent ensemble le déroulé de l'émission : les sujets, intercalés avec des extraits de films ou de documentaires et des jeux. Chaque émission est rythmée par 3 jeux en lien avec le sujet de l'émission : un quizz, une charade et le jeu du film, où il s'agit de reconnaître un film d'après un court extrait. Ces jeux sont préparés par des enfants et des adolescents hospitalisés, chacun peut ensuite y répondre en direct pendant l'émission en appelant

le 3670 depuis sa chambre (l'appel est gratuit !).

■ Sur le plateau, les sujets donnent lieu à des échanges entre l'invité, l'enseignant et le public. L'émission est ensuite rediffusée plusieurs fois. L'écran géant de la « rue hospitalière » de l'hôpital Debré assure une large diffusion auprès du public de l'hôpital.

■ « Boomerang » est un formidable outil pour sortir l'enfant malade de son isolement et lui donner une place dans la communauté des « élèves à l'hôpital », en le faisant participer à un projet commun, où il va apprendre, construire, échanger et partager.

Armanca Jutteau, enseignante à Robert Debré



...ce qui pourrait se traduire par : «Séduis- moi !» (Calvin & Hobbes)

# ● CMD : la consultation multidisciplinaire

Pour le suivi au long cours d'enfants traités pour une tumeur cérébrale et l'adaptation de la scolarisation

Par : Virginie KIEFFER, Audrey LONGAUD, Jacques GRILL et Christelle DUFOUR

■ **Les troubles neuropsychologiques consécutifs à une tumeur cérébrale dans l'enfance sont multiples**, et dépendent de nombreux critères (histologie, localisation de la tumeur, âge de l'enfant au diagnostic, traitements reçus). Ces séquelles motrices et cognitives compromettent souvent l'apprentissage scolaire. Leur dépistage précoce grâce à une évaluation bien conduite permet, par un suivi adapté, de limiter les handicaps et les déscolarisations.

■ **Les tests d'évaluation neuropsychologiques** permettent de cibler les difficultés de l'enfant et de les exposer aux parents. Si ces difficultés sont modérées, il est proposé à la famille une rééducation adaptée pour aider l'enfant et un suivi régulier. En revanche, si les difficultés apparaissent plus importantes, il est proposé de contacter l'école et de discuter du dossier de leur enfant en consultation multidisciplinaire (CMD).

### ■ Qu'est ce que la CMD ?

La CMD est une consultation multidisciplinaire mensuelle composée de professionnels (médecins oncologues, neuropsychologues, enseignants spécialisés, psychiatres, rééducateurs...), de représentants des associations (Isis, Tête en l'air) et de bénévoles (Ecole à l'hôpital). Elle est

réalisée à l'Institut Gustave Roussy, en collaboration avec le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker et le Centre de Suivi et d'Insertion des hôpitaux de Saint-Maurice (HSM).

### ■ Quels sont les objectifs de la CMD ?

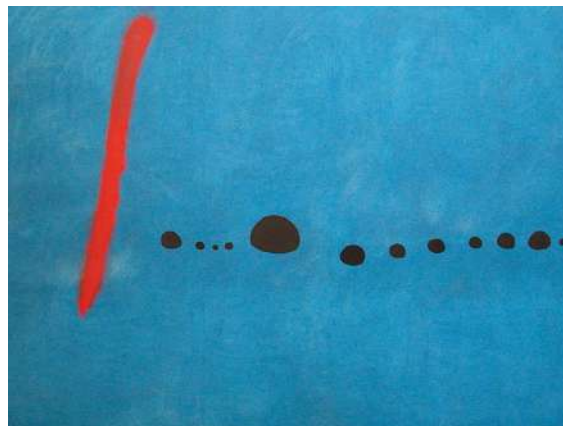
Cette CMD a pour mission d'aider l'enfant et sa famille en proposant une prise en charge précoce et adaptée afin d'orienter l'enfant mais aussi de l'aider à comprendre les causes de ses difficultés, en particulier scolaires, et de préserver le sentiment de son identité.

### ■ À qui s'adresse la CMD ?

En règle générale, la CMD s'adresse aux enfants scolarisés dont les difficultés sont signalées par la famille et/ou l'école et confirmées par les tests neuropsychologiques, mais aussi aux enfants sans difficultés majeures actuelles pour lesquelles des séquelles intellectuelles à long terme sont prévisibles. Le suivi des anciens patients est également assuré afin d'évaluer le déroulement du projet mis en place lors d'une CMD précédente.

### ■ Comment se déroule la CMD ?

Cette CMD s'organise avec l'accord des parents qui signent la feuille de liaison « hôpital-école » en partenariat avec le méde-



Juan Miro - "Blue II"

cin scolaire. Après accord des parents, l'école de leur enfant est contactée et le questionnaire de Deasy Spineta (questions-réponses binaires explorant l'apprentissage, le comportement, et la sociabilité) est envoyé à l'enseignant en lui demandant de le remplir et de le renvoyer avant la date de CMD.

Lors de la CMD, le dossier médical, le bilan neuropsychologique, les entretiens pédopsychiatriques et l'évaluation scolaire de chaque enfant, sont étudiés pour proposer une prise en charge individualisée. Les professionnels extérieurs (enseignant, infirmière scolaire, médecin scolaire...) qui interagissent avec l'enfant sont également invités.

La mise en place de ces liens très étroits avec l'école fait son originalité et son intérêt, par rapport au fonctionnement d'autres structures pluridisciplinaires comme les centres médi-

caux psycho-pédagogiques (CMPP).

Un compte rendu est rédigé lors de chaque CMD. Un courrier est adressé aux parents ainsi qu'au médecin scolaire expliquant les difficultés de l'enfant et les conseils préconisés par l'équipe de la CMD. Un livret de la CMD décrivant les difficultés de ces enfants et les adaptations possibles est également transmis aux parents et enseignants.

■ **La CMD participe ainsi à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant malade**, dans un environnement social, scolaire, familial et psychologique. Le plus souvent acceptées par l'enfant et sa famille, nos propositions mettent parfois beaucoup de temps à se mettre en place en raison du manque de disponibilité des rééducateurs ou d'une méconnaissance des troubles de la part des enseignants.



## ● L'enseignement au chevet

### Travail en secteur protégé dans le service d'onco-hématologie à Trousseau

■ Certains enfants sont hospitalisés dans le secteur stérile dit « protégé » car ils présentent un déficit de défenses immunitaires. Ils sont dans des chambres individuelles, leur lit est sous flux laminaire, c'est-à-dire fermé par des bandes en plastique, avec un système de ventilation stérile qui brasse l'air en permanence.

les enseignants. Les enseignants du secondaire font cours depuis l'extérieur du flux, contrairement à l'enseignant du service, qui est toujours un enseignant du primaire.

l'élève est souvent invité à correspondre avec sa classe et les camarades de son école par le biais de l'ordinateur ou en écrivant des lettres, il apprécie également de recevoir du courrier et l'affiche généralement dans sa chambre.

leur faire découvrir le style épistolaire et ensuite pour les inciter à parler d'eux, de leur vie d'avant.

Nous avons créé un classeur dans lequel se trouvent toutes les lettres des enfants qui parlent de leur passion ou de leur centre d'intérêt ainsi que les brochures dans lesquelles sont relatées les réalisations des rêves des enfants malades avec les photos qui ont immortalisé ces journées. Les enfants lisent les lettres des autres, y puisent parfois des idées, les commentent. Ce projet invite l'enfant à parler de lui, à réfléchir sur ses désirs et surtout à se présenter autrement qu'en tant qu'enfant malade. L'enfant malade a souvent du mal à se projeter dans l'avenir, ce projet lui permet de s'imaginer après la maladie ou après la sortie de l'hôpital.

Il faut alors respecter des règles d'hygiène strictes : lavage des mains en entrant et en sortant, port d'un pyjama et d'une blouse stérile, port d'un masque, d'une charlotte sur les cheveux et de chaussons aux pieds.

Aucun livre ni cahier ne peut être emporté sous le flux, nous devons donc faire des photocopies repassées ensuite au fer chaud pour être stérilisées. Les stylos eux-mêmes sont stérilisés avec un produit spécial, tout crayon à papier ou objet qui peut laisser des particules étant interdit. Un emploi du temps est donné aux élèves, ils savent à quelle heure passent

#### Hôpital Trousseau, secteur protégé

Ce lundi matin : de nouveaux élèves. Notamment un petit de cinq ans au secteur protégé. C'est moi qui le suivrai, je monterai tout à l'heure.

Voilà, je monte. Ascenseur, couloir, porte à code (n'ont le droit d'entrer que la famille, les soignants et nous, les enseignants) puis se laver les mains, se déshabiller, enfiler la tenue, celle en papier, toujours trop grande, vous savez la bleue, charlotte et surchaussures, enfin entrer. Un pied puis deux dans ce couloir aseptisé, et repasser au fer brulant les quelques feuillets à entrer dans la chambre de l'enfant.

Je frappe (« Entrez ! »), j'ouvre la porte et déjà deux grands yeux qui me dévisagent. — T'es qui ? — Je suis la maîtresse. — Ah bon ? Tu t'appelles comment ? et après un blanc, — Tu es une vraie maîtresse ? Conversation engagée — Attends, j'arrive !

Comment vous dire ? L'enfant est sur son lit, sur sa gauche un fauteuil. Le tout délimité par de grandes lamelles en plastique qui isolent la zone dite hautement protégée car sous flux laminaire. Dire j'arrive, alors c'est avant tout rejoindre l'enfant dans cet espace. — Bien sûr que je suis une vraie maîtresse, elle s'appelle comment la tienne ? Tiens, regarde, je t'ai apporté un cahier et des crayons ! L'heure défile et mon nouvel élève s'applique, si fier de me montrer qu'il sait déjà écrire son prénom... — en attaché s'il vous plaît ! — Ou encore compter... — jusqu'à 29 !

Le repas arrive, on finira demain. Cette première séance m'a permis d'évaluer mon jeune élève : beaucoup de compétences. Je remets le tout dans sa pochette et lui dit « à demain ».

— Tu reviens quand ? — Demain, je viens de te le dire. — C'est quel jour demain ? — Demain on est mardi puisque aujourd'hui c'est lundi. Tu les connais les jours de la semaine ? — Oui : lundi, mardi, mercredi...

Il est malin, difficile de le quitter et de quitter la chambre. Allez on y va ! Se rhabiller, remettre sa montre, et constater qu'il est midi et demi passé ! Faire le compte et s'apercevoir que je suis restée presque deux heures...

Allez, à demain. C'est quel jour déjà ?

Annick Defosse

#### ■ Parler aux autres : l'échange

L'une des principales difficultés est l'isolement. L'enfant est seul, a droit à très peu de visites, principalement celles de ses parents, du fait du risque des infections microbiennes, il ne rencontre pas les enfants du service, il perd donc rapidement tout contact avec l'extérieur. Très vite un sentiment de solitude s'installe, l'enfant est coupé de sa vie sociale et a l'impression d'être exclu du vécu commun de sa classe. La visite quotidienne de l'enseignant vient lui rappeler son existence antérieure,

Le maintien d'un lien avec la classe d'origine reste l'un des objectifs essentiels : tout faire pour que

l'élève absent garde sa place au sein de sa classe.

■ Le projet de journal offre à l'enfant la possibilité de rentrer dans une communauté d'enfants vivant la même expérience hospitalière. Même si le temps de l'échange est différé, celui-ci est réel : les enfants sont invités à donner leur texte et à lire ceux des autres. Le journal permet de favoriser le regroupement d'élèves pour l'émergence de projets collectifs.

#### ■ Se projeter vers l'avenir

L'association « Petits Princes » propose aux enfants et aux adolescents malades de réaliser leurs rêves. Nous avons pensé qu'il serait intéressant d'aider les enfants à écrire leur lettre pour tout d'abord

#### ■ Le séjour en secteur protégé a quelque chose à voir avec la captivité.

La question est souvent de savoir comment tuer le temps, comment s'échapper de cet univers. L'enfant a envie d'aller voir ailleurs.

Le projet d'ateliers d'écriture invite l'enfant à voyager dans l'imaginaire. Ici le sens de la créativité est sollicité. L'enfant malade a besoin de mettre des mots sur ce qu'il vit, de conquérir un espace de liberté et de récupérer un espace de mobilité dans la langue, mobilité qu'il a perdue dans cet espace confiné imposé au secteur protégé. Prendre le temps de rêver participe de cette pédagogie du détour, entraîner l'enfant vers un ailleurs, vers le dehors, le dépayser, le sortir de cet univers clos ou s'organiser sa vie est un enjeu essentiel à l'hôpital même si le voyage reste imaginaire. ■

Dominique Dupont-Brossard



## ● À l'Institut Curie : une école autrement

■ **La classe de l'Institut Curie est rattachée administrativement au centre scolaire de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.** Nous sommes deux enseignantes spécialisées à temps plein pour un service de 18 lits. S'ajoutent : 2 professeurs de la Ville de Paris (musique et arts visuels), 1 professeur de mathématiques et 1 professeur de français, 1 autre professeure d'arts visuels employée par l'Institut intervient le lundi et le mardi après-midi. Les cours ont lieu dans la classe, ou au chevet pour les jeunes hospitalisés en secteur protégé.

■ **L'élève hospitalisé est donc en mesure de passer des épreuves d'examen :** brevet, baccalauréat au sein de l'Institut Curie.

■ **La salle de classe est le lieu privilégié de rencontres de tous ces « patients-élèves »** pour qui nous mettons en place un travail pédagogique individualisé. En effet, ils forment un groupe hétérogène par l'âge, la culture, la langue et l'état de santé. L'adaptation à leur rythme est primordiale. Nous organisons d'une part un travail en liaison avec l'établissement d'origine- l'enseignant de la classe nous transmet une programmation de ses activités scolaires-, d'autre part un travail sur un thème qui rassemble les élèves dans notre classe.

■ **Nous appartenons à une association européenne de pédagogues : HOPE** (Hospital Organisation of Europe's pedagogues) et participons cette année à un

projet européen dans le cadre de l'atelier : « Enseigner et apprendre par projet ». Il a pour thème : « La beauté de la planète », avec comme support des photographies de Yann-Arthus Bertrand. Ces photographies sont réinterprétées sous une autre forme artistique (peinture, collage, encre...) et accompagnées des productions écrites de tous les élèves participants. Une traduction anglaise des textes permettra à chacun dans son propre pays d'en faire une lecture. Nos partenaires sont les hôpitaux de Bruxelles, de Barcelone et de Nancy. Au mois d'octobre, cinq hôpitaux du Chili ont manifesté leur souhait d'adhérer à ce projet. Nous dépassons les limites de l'Europe !...

■ **L'exposition des œuvres choisies se tiendra à Amsterdam lors du colloque de l'automne 2012.** Ce projet peut

inciter l'enfant ou l'adolescent à ne plus seulement percevoir l'hôpital comme un lieu de souffrance mais aussi comme un lieu de communication favorisant l'enrichissement culturel. Aller à la rencontre de l'autre, montrer, échanger, partager et dans la classe et en dehors, va lui permettre de se situer comme sujet autonome et solidaire, capable de s'appropriier le monde sans appréhension.

■  
*Anna Redzic et Nadine Rocard,  
enseignantes spécialisées*



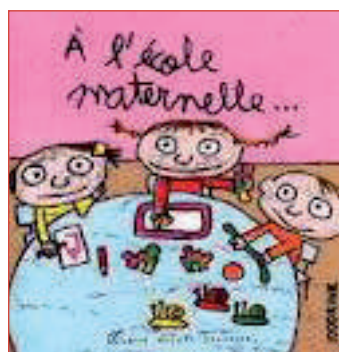
## ● Intervention du Rifhop dans une classe de maternelle

■ **Quelques mois après la visite à domicile « Rifhop », la maman de M., 4 ans, me téléphone.**

Elle aimerait savoir s'il me serait possible de faire une intervention dans la classe de M. (petite section de maternelle), comme nous en avions parlé lors de notre première rencontre. Elle m'explique que si M. est autorisé à retourner à l'école, il est nécessaire qu'il garde sa SNG pour plusieurs semaines encore. Son souhait est que je puisse aborder ce sujet avec les camarades de classe et les enseignants de M. afin de dédramatiser les choses et permettre à M. de retourner en classe plus sereinement.

■ **Même si je donne mon accord sans hésitation à cette maman,** je dois avouer que je suis un peu inquiète sur ma capacité à m'adresser à un si jeune public ! Je fais part de mes doutes aux

autres collaboratrices, et ensemble nous réfléchissons à la meilleure façon de faire passer un message aux tous petits. M. Gioia me fait une proposition :



**utiliser une poupée comme support « technique ».**

Aussitôt dit, aussitôt fait, après un passage éclair au magasin de jouet, je m'attelle, non sans difficulté, à la pose de la SNG à mon « bébé » (sonde gracieusement fournie par la cadre du service qui suit M.).

Quelques jours plus tard, je retrouve M. et sa ma-

man chez eux. Je leur présente mon « bébé », puis nous nous rendons tous ensemble à l'école. Là-bas, nous sommes attendus par une petite troupe très impatiente et ... très tonique. Je me demande comment je vais réussir à m'en sortir !!! Étonnement, le calme s'installe assez vite et les enfants entrent dans le jeu très facilement. M. est installé au milieu de ses camarades. Et même si tous ont bien compris que nous allons parler de lui, il n'est pas l'objet d'une attention trop pesante, puisque c'est mon « bébé » qui tient le devant de la scène.

■ **Au cours de l'intervention qui va durer une vingtaine de minutes,** je vais commencer par expliquer à l'aide d'un dessin très simpliste où va cette sonde qu'ils voient tous, et à quoi elle sert. Nous allons parler de maladie et de bobos ; les en-

fants vont pouvoir toucher la sonde de mon « bébé » et prendre soin de lui, tout en m'expliquant ce qu'ils ont droit de faire avec lui ou pas (ils font preuve d'une imagination débordante dans ce domaine). Au moment où je pense avoir fait le tour de la question, une petite main se lève et j'entends : « Madame, tu as dit qu'on n'a pas le droit de tirer sur le tuyau, mais ... est-ce qu'on a le droit de le couper ? »...

Mon intervention va se terminer par un complément d'information auprès des enseignants et de la directrice de l'école, afin de répondre aux questions qu'elles se posent et de les tranquilliser. La semaine suivante, M. est retourné à l'école. Sa maman m'a appelé quelques jours plus tard pour me dire que tout se passait très bien.

*Sandrine Zirnheld,  
ex-coordinatrice Rifhop.*

## ● Le SAPAD organise les cours à domicile



Lorsqu'un enfant ou un adolescent (du CP à la Terminale) a une interruption (pour une durée supérieure à 15 jours) dans sa scolarité pour raison médicale, après accord du médecin conseiller technique de l'Inspection Académique, et sur demande de la famille, un dispositif d'Assistance Pédagogique à Domicile est mis en place par la coordinatrice du SAPAD. Un nombre d'heures d'enseignement (de 2 à 6 par semaine) est attribué à l'enfant ou à l'adolescent.

■ **Un premier rendez-vous entre l'enseignante spécialisée des hôpitaux et la famille est fixé**, afin de prendre contact, de déterminer les jours et horaires d'intervention, de faire un premier point sur le parcours scolaire de l'enfant, et de tenir compte au mieux de toutes les contraintes liées à la maladie.

Lorsque l'élève est un collégien ou un lycéen, ce sont des enseignants du second degré, volontaires, qui interviennent. Le choix de l'horaire se fait ainsi en fonction des impératifs de soins, de repos, de disponibilité de la famille (la présence d'un adulte responsable est obligatoire durant l'intervention).

Le lieu et les conditions de l'intervention sont également définis avec la famille et doivent permettre des conditions favorables d'enseignement. Il est important que l'élève puisse travailler dans un endroit calme, que les parents et la

fratrie restent discrets, que la télévision soit éteinte.

■ **Afin d'assurer une continuité dans les apprentissages**, l'enseignant intervenant à domicile doit travailler en collaboration avec celui de la classe d'origine de l'élève. Il est souhaitable de

Verbe manger

Je mange  
Tu manges  
Il miam miam  
Nous nous étouffons  
Vous vomissez  
Ils n'ont plus faim.

réussir à maintenir un lien tout au long de la maladie, d'inclure l'enfant dans les projets de sa classe chaque fois que c'est possible. Mais l'investissement, important à l'annonce de la maladie, s'essouffle souvent au fil du temps. Les liens initialement créés entre l'enfant malade et ses camarades perdurent difficilement.

■ **La plupart des enfants malades manifeste un réel désir de poursuivre leurs apprentissages scolaires. Cela leur permet de remettre une part d'ordinaire dans un parcours de vie** qui ne l'est pas, de retrouver des préoccupations propres aux enfants de leur âge et de poursuivre leur projet. Certains vont jusqu'à dire que pendant la maladie, « l'école est leur unique bouffée d'air ».

Cependant, le fait d'enseigner à la maison impose de redéfinir un cadre, car l'enfant peut avoir tendance à refuser de se plier aux règles, à jouer de la situation pour ne pas travailler, et parfois même de refuser les temps d'enseignement. Par exemple, Florian, qui disait : « Pourquoi tu viens ? Tu sais très bien

que je n'aime pas l'école et que je n'ai pas envie de travailler ! ». Cet enfant avait besoin d'entendre qu'il était un petit garçon comme les autres et que l'école était obligatoire pour lui comme pour tous les autres enfants.

■ **Il est donc essentiel que l'enseignant conserve son statut professionnel et garde des exigences**. Il s'efforce de suivre au mieux les programmations établies par l'enseignant de la classe d'origine mais cible les compétences à travailler prioritairement. Il n'omet pas non plus les difficultés inhérentes à la maladie (effets secondaires des traitements souvent lourds, fatigabilité importante de l'élève, baisse de motivation, troubles de la mémoire...) et adapte sa pédagogie. Les activités proposées devront être courtes, variées et attrayantes.

■ **En entrant dans la sphère familiale**, l'enseignant devient le témoin d'un épisode douloureux, entend les propos de parents bien souvent très isolés par la maladie de leur enfant et des liens forts s'instaurent, qui ne seront pas faciles à rompre.

■ **D'où la nécessité de « préparer » le retour en classe**. Ce retour, souvent très attendu peut également générer des angoisses de la part de l'élève lui-même ou de sa famille. Après plusieurs mois de traitements lourds, l'élève a changé physiquement et mentalement. Il se peut qu'il porte encore des traces de sa maladie et qu'il craigne le regard des autres. Il a parfois envie de parler de ce qu'il a vécu ou, au contraire, ne veut pas qu'on le questionne. Bien souvent, il a beaucoup mûri et ne partage plus les mêmes centres d'intérêt que ses copains. Il est fa-

tigable et risque de manifester des troubles inexistantes auparavant (les troubles de la mémoire sont particulièrement fréquents chez les enfants qui poursuivent une chimiothérapie par voie orale).

■ **Tout ceci nécessite que la reprise soit anticipée**.

Chaque fois que cela est possible, le retour à l'école est précédé d'une équipe éducative réunissant la famille, l'enseignant de la classe d'origine, le médecin scolaire, la coordinatrice Sapad et l'enseignant spécialisé... Ce temps d'échange permet de statuer sur les aménagements nécessaires : aménagement de l'emploi du temps de l'élève, aménagements pédagogiques à mettre en place (réduction du nombre d'exercices exigés, réduction des leçons à écrire ou à apprendre, mise en place d'une aide organisationnelle par un binôme...).

■ **Il arrive parfois qu'il n'y ait pas de retour en classe et que la maladie conduise à un décès de l'élève**.

C'est une épreuve douloureuse et difficile à surmon-

Verbe rouler

Je roule  
Tu roules  
Il vroom  
Nous avons un accident  
Vous allez à l'hôpital  
Ils roulent à nouveau.  
Isaac CM2a

ter pour l'enseignant qui, bien souvent, a accompagné l'enfant dans sa fin de vie et l'a soutenu dans ses derniers projets. Il y a un deuil à faire. Quelle attitude adopter vis-à-vis de la famille ? De l'école ? Il



n'existe bien évidemment pas de réponses préalables et elles seront différentes d'une histoire à l'autre.

Scolariser un enfant qui, des mois durant, va subir des traitements lourds et extrêmement fatigants ne va pas de soi. Certains pourraient penser qu'il faut guérir avant de se préoccuper de la poursuite des apprentissages scolaires. Pourtant, l'école joue un rôle important durant cette période difficile.

Elle offre à l'enfant la possibilité de se tourner vers l'avenir, de s'inscrire dans des projets et donc de garder un dynamisme de vie.

Elle contribue à le détacher de sa position d'enfant malade soumis aux traitements et le ramène aux préoccupations qui sont celles des élèves de son âge.

Elle évite qu'il ne subisse une double peine : je suis malade, donc je redouble.

Elle réintroduit une part « d'ordinaire » dont l'impact psychologique sur l'enfant et sa famille n'est plus à prouver. L'école, c'est la vie, même lorsque la maladie surgit.

Le travail de l'enseignant à domicile n'est pas toujours facile. Il lui arrive de se sentir isolé d'un point de vue pédagogique, de recueillir des propos douloureux de parents qui ont besoin d'exprimer leurs angoisses. Mais la satisfaction est grande lorsqu'il voit l'enfant réintégrer sa classe avec plaisir.

Christine FAM, coordonnatrice du Sapad de l'Essonne, et les enseignantes spécialisées du 91 :

- Bernadette GARAT, hôpital de Longjumeau
- Sophie MARCHAIS, hôpital d'Evry
- Françoise POIRIER, hôpital d'Orsay
- Solène ROBBE, hôpital de Dourdan

## ● Témoignages d'élèves

### Fatima, 17 ans en Terminale ES

J'ai été opérée en 2006 d'une tumeur au cerveau. J'ai cru ressortir le lendemain, je ne croyais cela que pour soulager ma conscience. On était en juin, c'était la fin de mon



année de 6<sup>ème</sup>, donc la veille des grandes vacances. Mes camarades me manquaient déjà.

■ **Je ne sais pas pourquoi mais je savais que j'allais rater ma fin d'année**, mais j'étais loin d'imaginer que ce qui allait se passer provoquerait un changement énorme dans ma vie et celle de mes proches. Je vous passe le détail de l'hôpital et de la rééducation. Tout ce qu'il faut savoir c'est que cette opération avait débouché sur un changement majeur :

■ **J'étais devenue handicapée** « Handicapée » est un mot que tout le monde refuse d'accepter, mais qui est une situation très enrichissante et qui paradoxalement apporte une vivacité sans limites. Justement cette conclusion sur le mot handicap, j'ai mis du temps à la chercher, puis à la trouver.

Durant mes années de 4<sup>ème</sup> et de 3<sup>ème</sup> mon médecin de la rééducation, le Dr B., me conseillait sans cesse de prendre une auxiliaire de vie scolaire (AVS) afin qu'elle me prenne les notes de cours et m'explique si c'était le cas les choses que je n'avais pas comprises.

■ **Or, mon caractère têtu a du mal à entendre les bons conseils**. Ceci trouvait son origine tout simplement dans une volonté d'être comme les autres, d'éviter toutes différences. Ce caractère s'est amplifié, cela tombait juste pendant ma crise d'adolescence. Je ne connaissais pas mes limites et n'acceptais pas mes différences. Bref, j'avais eu recours à l'imitation pour intégrer cette société aveugle (dans le sens où elle ne voit pas les richesses des différences).

■ **Mon début d'année de seconde a été un choc** : des têtes nouvelles, synonymes de prise de conscience à convaincre de ne pas tenir compte de ma paralysie faciale. Parallèlement, cela révélait aussi que j'allais devoir raconter un bout de ma

maths, réputé sévère, m'a dit une chose, un mot que je n'oublierai jamais : « Fatima, je te laisse passer en ES, car j'ai confiance en toi pour remonter ». **Confiance, pour moi un mot en OR**. Je crois même que ce prof est en réalité devin, mon année de 1<sup>ère</sup> est marquée d'une part, par des notes surprenantes mais d'autres part et surtout par un 15 de moyenne en maths. Cette année 2011 fût aussi l'année révélatrice, j'ai appris à m'accepter et à mettre en valeur ce mot « handicap » au lieu de le rejeter.

■ **Pour les regards, j'ai appris rudement mais sûrement à les surmonter, un progrès que je juge énorme**. Je parle de mon handicap tout en étant à l'aise. Oui, ce handicap me qualifie et j'en suis dorénavant particulièrement fière, je n'ai pas besoin de la



« vie » pour être acceptée. Mes difficultés prenaient de l'ampleur surtout en maths, dont le prof semblait être sans pitié et enseignait à un rythme rude pour moi. Du coup, j'ai tout lâché, accepté mon handicap, et enfin, l'AVS.

■ **Ce changement s'est avéré très bénéfique**, mes notes en maths ont augmenté et mon vœu de 1<sup>ère</sup> ES a été accepté. À ce propos, mon prof de

pitié des gens pour avancer mais de leurs sincères amitiés.

Cette année, en philosophie on apprend qu'autrui est indispensable à notre reconnaissance. Je me reconnais en tant qu'handicapée dans le regard de ceux et celles qui veulent affronter la réalité de la vie.

Fatima

## Margaux, 17 ans en Terminale L

Je m'appelle Margaux. Soignée à l'IGR depuis septembre 2011, mes cures de chimiothérapies étant terminées, j'enchaîne un traitement pour une tumeur cérébrale par protonthérapie à Orsay. Mon programme était court : quatre cures d'une semaine, tous les 21 jours.

■ **Ma mère et moi avons rencontré l'équipe éducative du lycée dès l'annonce du diagnostic.** Très battante, avant que les cures ne débutent, j'avais conscience des effets secondaires, c'est-à-dire la fatigue, les nausées, la perte des cheveux ainsi que l'altération du goût, mais je ne pensais pas que cela allait changer autant mon quotidien. Aimant les cours et ayant besoin du contact avec mes amis du lycée, j'étais déterminée à les suivre. C'était LA chose qui me préoccupait le plus puisque je suis en terminale L avec l'échéance du baccalauréat. Le « lâcher prise » serait dur à envisager.

■ **Je me suis vite rendue compte de la fatigue que les traitements induisaient.** Après ma première cure, j'ai tenté de retourner au lycée mais je ne pouvais physiquement pas dépasser une heure de cours, fatigabilité et problèmes de concentration et de mémoire me mettant en difficulté. De plus, l'alopecie m'avait plus touchée que prévue et je prenais conscience concrètement de ce diagnostic.

■ **Par la suite, l'organisation des cours à domicile,** pourtant avec une mobilisation importante de mes professeurs, fut compliquée, entre les traitements, les aplasies fébriles ainsi que la fatigue. Cependant, j'ai et je bénéficie

encore de six heures de cours par semaine, ce qui me rassure et me permet de garder un lien avec mon établissement. Ces heures sont adaptées et ne suivent pas toujours le programme habituel. J'essaie de maintenir une heure de cours par jour.

■ **C'est la future reprise qui me rend un peu perplexe avec mon emploi du temps chargé et le niveau qui aura augmenté dans les matières ... sans moi.**

Heureusement, une réunion aura lieu au lycée pour l'anticiper avec des aménagements pour les horaires et les épreuves de l'examen. Je prévois de reprendre partiellement dans un premier temps en combinant lycée et cours à domicile. Pour le baccalauréat, je sais que je peux avoir droit à un tiers temps, ou encore d'avoir des pauses.

■ **Je voulais témoigner car je trouve très important que ce lien scolaire ait été maintenu.**

Il me rappelle que même si j'ai cette maladie, je reste avant tout une adolescente de 17 ans, qui se projette dans son avenir grâce à ses études, ses amis et ses proches. ■

Margaux



### MENTIONS LÉGALES :

RIFHOP, association loi 1901.  
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris  
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon  
Responsable de rédaction du numéro : Stéphanie Brauman, assistée de Laurence Bénard  
Conception et mise en page : Lucie Méar  
Date de parution : 13 /01/2012  
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT

### COMITÉ DE RÉDACTION :

F. Aubier, A. Auvrignon, L.Frossard, M. Gioia, L. Méar, B. Pellegrino, N. Rols, C. Sivek, P. Unwin

## ACTUS

# Nouveaux documents Rifhop Hygiène de Vie

Hygiène de vie  
**HYG 01**

Recommandations pour la maison  
**Niveau 1**  
Patients traités en  
hématologie-oncologie pédiatrique

**NIVEAU 1 : RISQUE D'ALALAGE ATTENDUE AVEC UN CHIFFRE DE POLYGLUCÉRIANES INFÉRIEUR A 500 POUR UNE DURÉE SUPÉRIEURE A 7 JOURS (A CONFIRMER PAR VOTRE MÉDECIN RÉFÉRENT)**

**TOILETTE**

- LA TOILETTE COMPLETE est recommandée tous les jours.
- LE MOMENT DE LA TOILETTE EST PRIVILÉGIÉ POUR SURVEILLER LE CATHÉTER OU LA CHAMBRE IMPLANTABLE : inspecter, nettoyer, soigner, vérifier son bon fonctionnement.
- LE PANSEMENT DU CATHÉTER EXTERNEUR NE DOIT JAMAIS ÊTRE MOUILLÉ OU DÉCOUILLÉ.
- LE LINGE DE TOILETTE (gants, serviettes) doit être personnel à l'enfant. Il n'est pas nécessaire de le changer tous les jours (tous les 2 ou 3 jours). Laisser sécher au soleil, l'humidité favorisant la prolifération des microbes.

**LAVAGE DES MAINS**

- IL EST RAPPELÉ QUE LE LAVAGE DES MAINS EST INDISPENSABLE POUR VOTRE ENFANT ET TOUTE LA FAMILLE : 1 en rentrant de l'extérieur, avant de passer à table, en sortant des toilettes, ou après toute autre activité susceptible.
- MAINTIENIR LES ONGLES PROPRES
- AVEC QUEL PRODUIT ? : le savon au savon est à privilégier. Le gel hydro alcoolique n'est pas indispensable, il peut être utilisé en support (par exemple en absence de point d'eau).

**VÊTEMENTS**

- LES SOUS-VÊTEMENTS DOIVENT ÊTRE CHANGÉS TOUTS LES JOURS.
- IL N'EST PAS NÉCESSAIRE DE CHANGER DE PYJAMA TOUTS LES JOURS.

**COUCHAGE**

- VOTRE ENFANT DOIT DORMIR DE PRÉFÉRENCE SEUL DANS SON LIT.
- IL EST PRÉFÉRABLE QUE VOTRE ENFANT NE DORME PAS DANS LA MÊME PIÈCE QUE SES FRÈRES ET SŒURS S'ILS SONT MALADES.
- LES DRAPS SONT CHANGÉS SI POSSIBLE UNE FOIS PAR SEMAINE.
- LES PLANTES EN POT ET LES FLEURS EN VASE SONT DÉCONSEILLÉES dans la chambre de votre enfant (forte odeur, risque de piqûres et d'allergies).

**RECOMMANDATIONS POUR LES TOUT PETITS**

- LES JOUETS, Y COMPRIS LES PELuches SONT AUTORISÉS.

Groupes de travail :  
Prévention de la vie à domicile / RIFHOP  
01/2012

véritable ESPRIT  
RIFHOP

1/2

Hygiène de vie  
**HYG 02**

Recommandations pour la maison  
**Niveau 2**  
Patients traités en  
hématologie-oncologie pédiatrique

**NIVEAU 2 : RISQUE D'ALALAGE ATTENDUE AVEC UN CHIFFRE DE POLYGLUCÉRIANES MOYEN A 500 POUR UNE DURÉE SUPÉRIEURE A 7 JOURS (A CONFIRMER PAR VOTRE MÉDECIN RÉFÉRENT)**

**TOILETTE**

- LA TOILETTE COMPLETE est recommandée tous les jours.
- LE MOMENT DE LA TOILETTE EST PRIVILÉGIÉ POUR SURVEILLER LE CATHÉTER OU LA CHAMBRE IMPLANTABLE : inspecter, nettoyer, soigner, vérifier son bon fonctionnement.
- LE PANSEMENT DU CATHÉTER EXTERNEUR NE DOIT JAMAIS ÊTRE MOUILLÉ OU DÉCOUILLÉ.
- LE LINGE DE TOILETTE (gants, serviettes) doit être personnel à l'enfant. Il n'est pas nécessaire de le changer tous les jours (tous les 2 ou 3 jours). Laisser sécher au soleil, l'humidité favorisant la prolifération des microbes.

**LAVAGE DES MAINS**

- IL EST RAPPELÉ QUE LE LAVAGE DES MAINS EST INDISPENSABLE POUR VOTRE ENFANT ET TOUTE LA FAMILLE : 1 en rentrant de l'extérieur, avant de passer à table, en sortant des toilettes, ou après toute autre activité susceptible.
- MAINTIENIR LES ONGLES PROPRES
- AVEC QUEL PRODUIT ? : le savon au savon est à privilégier. Le gel hydro alcoolique n'est pas indispensable, il peut être utilisé en support (par exemple en absence de point d'eau).

**VÊTEMENTS**

- LES SOUS-VÊTEMENTS DOIVENT ÊTRE CHANGÉS TOUTS LES JOURS.
- IL N'EST PAS NÉCESSAIRE DE CHANGER DE PYJAMA TOUTS LES JOURS.

**COUCHAGE**

- VOTRE ENFANT DOIT DORMIR DE PRÉFÉRENCE SEUL DANS SON LIT.
- IL EST PRÉFÉRABLE QUE VOTRE ENFANT NE DORME PAS DANS LA MÊME PIÈCE QUE SES FRÈRES ET SŒURS S'ILS SONT MALADES.
- LES DRAPS SONT CHANGÉS SI POSSIBLE UNE FOIS PAR SEMAINE.
- LES PLANTES EN POT ET LES FLEURS EN VASE SONT INTERDITES dans la chambre de votre enfant (forte odeur, risque de piqûres et d'allergies).

**RECOMMANDATIONS POUR LES TOUT PETITS**

- LES JOUETS, Y COMPRIS LES PELuches SONT AUTORISÉS. Il est conseillé de laver le jouet une fois par jour.

**TRAVAUX**

- NE LAISSER PAS VOTRE ENFANT DANS UN ENVIRONNEMENT GÉNÉRANT DE LA POUSSIERE : travaux domestiques ou sur le sol public. Mettre un masque pour traverser cette zone.

Groupes de travail :  
Prévention de la vie à domicile / RIFHOP  
01/2012

véritable ESPRIT  
RIFHOP

1/2

Le groupe de travail : « Vie au domicile », piloté par le Dr Sylvie Fasola de Trouseau a enfin validé ces deux fiches de recommandations pour l'hygiène de vie à la maison. Elles répondent aux questions pratiques des parents concernant aussi bien le ménage, que la toilette, les visites, les animaux domestiques...

Elles se déclinent en deux niveaux : 1 pour aplasie (PNN < 500) attendue de moins de 7 jours, 2 pour plus de 7 jours. Elles sont données par le médecin référent de l'enfant, les cadres des services ou les coordinatrices Rifhop et sont téléchargeables sur notre site [www.rifhop.net/les-outils-du-rifhop/fiches/fiches-vie-au-domicile](http://www.rifhop.net/les-outils-du-rifhop/fiches/fiches-vie-au-domicile)

## Psychomotriciennes

Cette fois, ce sont les psychomotriciennes, représentées par Marie Somain Thérain de Trouseau et Audrey Marcaggi de Margency qui ont élaboré cette plaquette à destination des autres professionnels du réseau.

Les signes cliniques susceptibles de motiver une consultation sont décrits dans le détail et par catégorie d'âge. Les différents médiateurs employés sont expliqués et les ressources Internet et contacts possibles référencés.

Prochainement téléchargeable sur le site du Rifhop.

La psychomotricité en hématologie-oncologie pédiatrique

pour que ça bouge dans leur corps  
pour que ça bouge dans leur tête

C. Billaud, psychomotricienne

RIFHOP  
NIVEAU F&E 3 FRANCE  
HEMATOLOGIE ONCOLOGIE  
PEDIATRIQUE

GRUPE DE TRAVAIL  
LES PSYCHOMOTRICIENNES DU RIFHOP